

Presentación.

La pedagogía hospitalaria, tal como hoy la entendemos y practicamos, tiene un breve recorrido en la historia, acompañado del reconocimiento de los derechos del niño desde su propia singularidad, separada de la sombra de un adulto empequeñecido. Debemos tener en cuenta que los hospitales pediátricos en España datan del último cuarto del siglo XIX, y que no es hasta principios del XX cuando el Ministerio de Educación reconoce la “Escuela” en los hospitales. Son aproximaciones débiles, pero que dan lugar, hacia mediados del siglo pasado a la construcción de la primera escuela en el Hospital Clínico San Carlos, si bien, con anterioridad a su instauración, ya existían experiencias de voluntariado para atender a los niños hospitalizados, especialmente a los de larga duración. De hecho, tras la guerra civil española, el Hospital Niño Jesús se convierte en referencia para el tratamiento hospitalizado de la infancia, y allí se gesta también la necesidad de atender, de forma singularmente ajustada, las necesidades del niño enfermo, a pesar de la carencia de estructuras institucionales que organizaran y fundamentaran dicha atención.

En España, la década de los 70, la proliferación de la poliomelitis obliga a tomar conciencia de las necesidades del niño hospitalizado, debido a la cantidad de niños que ingresan en hospitales durante largos periodos, algo que repunta en la década de los ochenta con el Síndrome del aceite Tóxico -SAT-, lo que lleva a construir aulas en los hospitales públicos que atienden población pediátrica.

Será próximo a la década de los 90, con la aprobación de la Ley 13/1982 de integración social del minusválido -LISMI- con la que se oblige, a través de su artículo 29, a la creación de secciones pedagógicas en los hospitales con unidades pediátricas para evitar la marginación del proceso educativo de los niños ingresados. No será hasta 1998, apenas hace 20 años, cuando se firma el Convenio entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud para sentar las bases y la política compensatoria que resuelva las necesidades de escolarización de niños enfermos ingresados en centros hospitalarios.

A nivel internacional, principalmente desde Europa, quizás con mayor antelación, el proceso era similar, desde la toma de conciencia de las singulares necesidades del niño enfermo, a la construcción de hospitales pediátricos y a la necesidad de reconocer el derecho a la educación del niño enfermo, y así, las unidades escolares en centros hospitalarios, conocidas como aulas hospitalarias, para intentar paliar las graves alteraciones que sufre el niño hospitalizado al ser alejado de su entorno, más aún cuando resultan periodos de larga estancia hospitalaria. Destaca como hito relevante la propuesta del Parlamento Europeo de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, donde se reconoce el derecho a proseguir su formación, a disponer de materiales lúdicos y educativos apropiados a su edad, y a recibir estudios en su domicilio en caso de hospitalización parcial o largos periodos de convalecencia, lo que impulsa y promueve gran parte de las estructuras educativas que hoy conocemos para la atención al niño enfermo.

Sirva este breve recorrido para evidenciar la necesidad de seguir trabajando por la formación de profesionales de la educación capaces de atender al niño enfermo desde su propia singularidad, y de ahí la relevancia de la pedagogía hospitalaria en la universidad, si bien aún su importancia no está suficientemente reconocida por estas instituciones. Sirva también para justificar la importancia de generar estructuras como la que da pie a este monográfico, donde la formación inicial y permanente de profesionales educativos de la pedagogía hospitalaria sea posible, contribuyendo así al aseguramiento de la calidad en el reconocimiento del derecho a la atención pedagógica que precisa el niño enfermo hospitalizado.

El presente número monográfico es fruto del trabajo llevado a cabo en el II Congreso Internacional Universitario de Pedagogía Hospitalaria, realizado en Madrid durante los días 4 y 5 de marzo de 2019, en la Facultad de Educación -Centro de Formación del Profesorado- de la Universidad Complutense de Madrid, con el título *La inclusión educativa: una realidad en el aula hospitalaria*, convocado desde la Unidad Docente de Didáctica y Organización Educativa del departamento de Estudios Educativos – antiguo Departamento de Didáctica y Organización Escolar-.

Junto con la edición anterior, realizada un año antes, en el mismo lugar, con el eje central *Las tecnologías en el aula hospitalaria*, se da continuidad a las *Jornadas Internacionales de Pedagogía Hospitalaria* que, con carácter anual, venían desarrollándose como espacio de formación para aspirantes a maestros de educación infantil y primaria, y profesionales de la educación ya en ejercicio, ante la ausencia de la asignatura Pedagogía Hospitalaria, que venía impartándose durante más de una década en los planes de estudio de las Diplomaturas de Maestro en Educación Infantil y Maestro en Educación Primaria de la Facultad de Educación – Centro de Formación del Profesorado- de la UCM. Estas jornadas internacionales, junto con estos dos congresos internacionales, suponen un destacado espacio de reflexión y formación para aspirantes y profesionales de la educación, con gran acogida y satisfacción continuada. De hecho, la III Jornada Internacional de Pedagogía Hospitalaria supuso un importante hito para el desarrollo de los Congresos Internacionales, al ser el seno en el que se gestaron los cimientos que impulsaron los actuales encuentros como congresos internacionales universitarios, demandados durante varias ediciones en las jornadas que les preceden. Estos encuentros han concentrado profesionales de la Pedagogía Hospitalaria de diferentes Comunidades Autónomas y países, con una gran acogida y aceptación de los asistentes y participantes.

El II Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria, *La inclusión educativa: una realidad en el aula hospitalaria*, se presentó como un espacio de análisis y reflexión de la respuesta educativa al alumnado enfermo y convaleciente, así como de las buenas prácticas en la atención educativa a este colectivo. La principal finalidad con la que se desarrolló este encuentro perseguía dar a conocer la normativa que regula la atención al niño enfermo, las diferentes actuaciones educativas que se desarrollan con él, y contribuir a completar la formación de los estudiantes ampliando sus conocimientos en esta materia, así como compartir experiencias con los profesionales relacionados con la atención al niño enfermo.

El encuentro contó con la participación de más de cincuenta profesionales y académicos de diferentes universidades e instituciones, entre doctores en pedagogía, psicología, medicina, psiquiatras, enfermeros y docentes de diferentes

etapas educativas, además de directoras de aulas hospitalarias y de centros educativos terapéuticos, así como de diferentes grupos de investigación.

Entre sus principales ejes temáticos se encontraban las aulas hospitalarias y el servicio de apoyo educativo domiciliario, la inclusión educativa de los alumnos hospitalizados, el uso de la tecnología como soporte para la inclusión, y diferentes experiencias de trabajo con niños enfermos, desde la musicoterapia hasta los centros educativos terapéuticos. Un aspecto para resaltar fueron las aportaciones al campo de la pedagogía hospitalaria y las aulas hospitalarias de profesionales de diferentes países, entre los que se encuentran Portugal, Paraguay, Escocia, Hungría, Rumanía, Ecuador y Colombia.

En este monográfico se incluyen una parte importante de los contenidos y reflexiones del congreso con el propósito de contribuir a la difusión de las ideas presentadas y a la formación de los profesionales de la educación y ámbitos relacionados con la pedagogía hospitalaria.

A través de ocho artículos se abordan los cuatro ejes temáticos anteriormente señalados. un primer artículo, con el título *Aulas hospitalarias: diferentes actuaciones. Una realidad de inclusión educativa.* que incluye las bases de la pedagogía hospitalaria, los principales objetivos que se persiguen desde sus aulas y algunas experiencias novedosas que se gestaban en uno de los hospitales que forman parte de la red de aulas hospitalarias en Madrid; seguido de otro titulado *Atención a las necesidades de los hermanos de niños enfermos: un cometido de la pedagogía hospitalaria* y donde se analizan las características de los principales programas de ámbito nacional e internacional que incluyen actuaciones para apoyar a los hermanos de niños enfermos, mostrando con ello la necesidad de atender a dicho colectivo, invisibilizado en gran número de ocasiones. Con el título, *Propuesta de intervención desde el Modelo Lúdico Cooperativo de intervención en el aula hospitalaria*, el tercer artículo presenta una propuesta de intervención para incorporar el juego en las aulas hospitalarias como metodología de apoyo para incrementar la motivación y el logro de objetivos educativos que contribuyan a

superar la tendencia a considerar la enfermedad como principal eje temático en la vida del niño.

Los artículos cuarto y quinto, con los títulos respectivos *Aulas Hospitalarias en Paraguay y Estoy enfermo ¡pero estoy en clase! La realidad de la educación inclusiva en Portugal*, contribuyen al conocimiento de la pedagogía hospitalaria, mostrando la realidad de las aulas hospitalarias desde una perspectiva internacional.

La inclusión del niño enfermo se aborda específicamente desde los dos siguientes artículos, al analizar los beneficios que para ello pueden ofrecer las tecnologías de la información y la comunicación, con el artículo titulado *Análisis de las ventajas sociales y educativas de las TIC para el niño enfermo*, y las enseñanzas artísticas, tema que se aborda desde *Fomento de la inclusión a través de las enseñanzas artísticas en centros docentes y aulas hospitalarias*. La pedagogía hospitalaria no puede dejar de lado la realidad de los niños con enfermedad mental grave que se ven obligados a permanecer durante un tiempo alejados de la escuela, para promover su inclusión desde los centros educativos terapéuticos, aspecto que se aborda desde el último artículo que conforma este monográfico, titulado *Centros educativos terapéuticos. Atención al alumnado con trastorno mental grave*.

De esta manera, esperamos contribuir a visibilizar la necesidad y la realidad de la pedagogía hospitalaria como derecho fundamental del niño enfermo, procurando con ello favorecer el impulso de experiencias educativas destinadas a atender a este colectivo y a mejorar el conocimiento que de esta realidad se tiene, promoviendo su fortalecimiento y expansión, tanto a nivel académico en la formación inicial y permanente de profesionales de la educación como práctico en las instituciones encargadas de atender la salud de estos niños.

Coordinadores del Monográfico

Dra. Pilar Gútiérrez Cuevas
Dra. Victoria Muñoz Garrido
Dr. José Luis Aguilera García
Dr. Víctor del Toro Alonso